

**Ottavo meeting famiglie LNS**  
**presso l'Istituto per le Malattie Rare B.I.R.D. Europe**  
**Via B. Bizio,1 - Costozza di Longare (VI)**

**19-21 Giugno 2009**

**Venerdì 19 Giugno 2009**

**Dalle ore 14,30      Colloqui e visite con il Prof. Nyhan e gli altri specialisti.**

**Sabato 20 Giugno 2009**

10.30      **WORKSHOP: La Malattia di Lesch-Nyhan**  
Saluto e apertura lavori

**Sindrome di Lesch-Nyhan, aspetti genetici e terapeutici**  
**Prof. W. Nyhan - San Diego**

**Problemi renali nella malattia di Lesch-Nyhan**  
**Dott. G. M. Ghiggeri - Genova.**

**Ricerca e diagnosi della malattia di Lesch-Nyhan presso**  
**l'Istituto B.I.R.D.**  
**Sperimentazione farmacologica.**  
**Dott. U. Hladnik , dott. Diego Dolcetta– Vicenza**

**Interventi di altri specialisti e dibattito**

13.30      Break

14.45      **L'importanza dei gruppi di aiuto**  
**Presentazione del libro: La Leggenda di Fra Jacopo**  
**Paola Mazzuchi Cargioli – Genova**

**Testimonianze delle famiglie e dei presenti**

16.30      Chiusura dei lavori

**Domenica 21 Giugno 2009**

**09.00 – 12.00 Colloqui e visite con il Prof. Nyhan e gli altri specialisti.**